

C.A.R.O.L.E: Active network coordination of longitudinal epilepsy observatory - Longitudinal Study of Patients with Epilepsy: Medical and Social Outcome Study

Responsable(s) :Jallon Pierre, Unité d'épileptologie et d'EEG

Date de modification : 05/09/2017 | Version : 2 | ID : 9316

Général

Identification

Nom détaillé Longitudinal Study of Patients with Epilepsy: Medical and Social Outcome Study

Sigle ou acronyme C.A.R.O.L.E: Active network coordination of longitudinal epilepsy observatory

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL approval

Thématiques générales

Domaine médical Neurology

Mots-clés First seizure, drug-resistant, crisis

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Jallon

Prénom Pierre

Adresse CEA

Email pierre.jallon@cea.fr

Laboratoire Unité d'épileptologie et d'EEG

Collaborations

Financements

Financements Private

Précisions French foundation for epilepsy research

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie

ou promoteur

Statut de l'organisation

Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Study databases

Base de données issues d'enquêtes, précisions

Longitudinal study (except cohorts)

Origine du recrutement des participants

A selection of health care professionals
A selection of health institutions and services

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle

No

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Information was provided by 243 neurologists and paediatric neurologists.

Objectif de la base de données

Objectif principal

To assess the medical and social outcome of subjects with spontaneous epileptic seizures and to determine drug resistance predictors.

Critères d'inclusion

- men and women
- having experienced first epileptic seizure between 01/05/1995 and 30/06/1996

Type de population

Age

Early childhood (2 to 5 years)
Childhood (6 to 13 years)
Adolescence (13 to 18 years)
Adulthood (19 to 24 years)
Adulthood (25 to 44 years)
Adulthood (45 to 64 years)

Population concernée

Sick population

Sexe

Male
Woman

Champ géographique

National

| | |
|--|--|
| Détail du champ géographique | France |
| Collecte | |
| Dates | |
| Année du premier recueil | 05/1995 |
| Année du dernier recueil | 06/1996 |
| Taille de la base de données | |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | [1000-10 000[individuals |
| Détail du nombre d'individus | 1,942 |
| Données | |
| Activité de la base | Data collection completed |
| Type de données recueillies | Clinical data Declarative data Paraclinical data |
| Données cliniques, précisions | Direct physical measures |
| Données déclaratives, précisions | Paper self-questionnaire |
| Détail des données déclaratives recueillies | ICBERG questionnaire (description of epileptic seizures) |
| Données paracliniques, précisions | - electroencephalography (EEG) - computed tomography |
| Existence d'une bibliothèque | No |
| Paramètres de santé étudiés | Health event/morbidity Health event/mortality |
| Modalités | |
| Suivi des participants | Yes |
| Détail du suivi | 10 years |
| Appariement avec des sources administratives | No |
| Valorisation et accès | |

Valorisation et accès

Lien vers le document [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Carole+AND+Jallon\[author\]](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Carole+AND+Jallon[author])

Description List of publications in Pubmed

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) Contact the scientist in charge.

Accès aux données agrégées Access on specific project only

Accès aux données individuelles Access on specific project only